

UNIVERSIDAD DE MURCIA



TRABAJO FIN DE MÁSTER

I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS

**LA EVOLUCIÓN DEL LUGAR DE LA MUERTE DE
LOS PACIENTES EN PROGRAMA DE CUIDADOS
PALIATIVOS EN EL ÁREA III DE SALUD**

AUTORA

Joaquina Lucerga Romera

TUTORA

Fuensanta Sánchez Sánchez

AÑO 2013

**INFORME DE LA TUTORA**

INFORME DE LA TUTORA TFM			
TITULO DE POSTGRADO	I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS	CURSO ACADÉMICO	2012/2013
TUTORA	Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez	FECHA DEL INFORME	05/2013
		ÁREA DE CONOCIMIENTO	Medicina
TÍTULO DEL TFM	LA EVOLUCIÓN DEL LUGAR DE LA MUERTE DE LOS PACIENTES EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ÁREA III DE SALUD		
ESTUDIANTE	Joaquina Lucerga Romera		
ARGUMENTACIÓN DEL INFORME			
<p>En un programa de cuidados Paliativos, estudiar el lugar de la muerte de las personas atendidas por el mismo es un objetivo esencial para determinar la provisión de recursos destinados a tal fin.</p> <p>Desde la puesta en marcha del Plan Integral de Cuidados Paliativos en la Región de Murcia se ha monitorizado dicha información a fin de valorar el impacto que a lo largo de los años tienen dichos equipos de profesionales.</p> <p>El presente trabajo analiza de una forma escueta y sencilla la evolución que ha tenido el lugar de la muerte de los pacientes incluidos en programa poniendo en evidencia la utilidad de dicho servicio y la aproximación con ello a la mejor atención de los deseos y necesidades de los pacientes y también de sus familias</p>			

Fdo.: Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez

AGRADECIMIENTOS.-

A Fuensanta Sánchez, tutora de este trabajo y la que me ha dado el ánimo y fuerza para terminar el trabajo a pesar de mis circunstancias personales.

A Trinidad Bastida, compañera auxiliar del Equipo de Lorca que me ha contagiado el entusiasmo y la importancia de la recogida de datos, y me ha proporcionado toda la información necesaria a cerca de los indicadores.

A M^aJosé García, médica del ESCP del Área VI y antigua compañera por su ánimo, su disponibilidad, su apoyo y su colaboración.

A Fernando Escobar, médico del ESCP del Hospital Rafael Méndez, también por su colaboración y apoyo.

A Jamel, a Nour y a Roberto por su comprensión, paciencia y también el ánimo mostrado.

A mi amiga Raquel por la traducción al inglés.

Gracias a mi madre.

ÍNDICE.-

- I. RESUMEN
- II. INTRODUCCIÓN
- III. JUSTIFICACIÓN
- IV. OBJETIVOS
- V. MATERIAL Y MÉTODO
- VI. RESULTADOS Y DISCUSIÓN
- VII. CONCLUSIONES
- VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
- IX. ANEXOS
 - a. Anexo 1. Indicadores de Calidad y Evaluación Plan Integral de Cuidados Paliativos

RESUMEN.-

Introducción: Con la implantación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2007, se ha incorporado un sistema de evaluación basado en un conjunto de indicadores e informes cualitativos que permiten hacer un seguimiento de lo alcanzado y establecer una mejora continua de la atención paliativa. El propósito del trabajo consiste en estudiar una serie de indicadores de evaluación que determinen el domicilio como lugar de la muerte escogido por la mayoría de pacientes.

Objetivo: Comparar la evolución del lugar de la muerte de los pacientes en programa de Cuidados Paliativos a través del estudio de una serie de indicadores en un área de Salud de la Región de Murcia.

Material y método: Se trata de un estudio descriptivo, retrospectivo y longitudinal, mediante la observación de datos extraídos de los indicadores de evaluación y calidad a lo largo de los años 2010, 2011 y 2012 en el Área III de Salud de Lorca. Escogiendo las variables porcentaje de éxitos en domicilio, porcentaje de éxitos en otras instituciones, media de consultas al servicio de urgencias y media de ingresos en otras instituciones. Realizando previamente una revisión bibliográfica que apoyara el domicilio como lugar escogido por la mayoría de pacientes para su fallecimiento.

Resultados: El porcentaje de éxitos en domicilio ha ido creciendo a lo largo de los años 2010, 2011 y 2012, llegando en el 2012 a estar en un 83.90%. Al mismo tiempo el porcentaje de éxitos en otras instituciones ha ido decreciendo llegando a un 16.10% en el año 2012. Comparando el lugar del éxitus a lo largo de los meses del año, encontramos que en 2010 en el mes de septiembre se igualan ambos porcentajes en un 50%, y en el mes de diciembre incluso llega a ponerse por encima el porcentaje de éxitos en otras instituciones con un 62.50%. En el año 2011 en la comparación entre los meses del año cabe destacar los meses de marzo y julio donde el porcentaje de éxitos en domicilio llega al 100%. Y en el año 2012, se mantiene poco variable a lo largo de los meses y en enero el porcentaje de éxitos en domicilio se sitúa también en el 100%. En cuanto a la media de consultas a los servicios de urgencias y la media de ingresos en otras instituciones encontramos para ambas variables porcentajes mínimos poco significativos.

Conclusiones: Al comparar la evolución del lugar de la muerte a lo largo de los años 2010, 2011 y 2012, vemos como la mayor parte de la población en esta área de salud elige su domicilio para morir. Además desde la puesta en marcha del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región, el cuidado de estos pacientes por parte de los equipos de primaria y los propios equipos de soporte de paliativos, se hace cada vez de forma más consciente y responsable lo que repercute en porcentajes mínimos de pacientes que deben ingresar o utilizar consultas a los servicios de urgencias.

PALABRAS CLAVE: Éxitus en domicilio, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT.-

Introduction: With the implementation of the Palliative Care Strategy of the National Health System Quality Plan 2007, it has been incorporated an evaluation system based on a set of indicators and qualitative reports that enables you to track the achievements and establish a continuous improvement of palliative care. The purpose of this paper is to study a series of indicators to determine home as the place of death chosen by most patients.

Objective: To compare the evolution of the place of death of patients in the palliative care program through the study of a set of indicators in one Health Area of Murcia Region.

Material and method: This is a descriptive, retrospective and longitudinal research by observing the data extracted from the evaluation and quality indicators over the years 2010, 2011 and 2012 in Health Area III of Lorca, taking into account the following variables: percentage of deceased at home, percentage of deceased in other institutions, number of visits to the emergency department and hospitalization on average. Besides doing a literature review to support the home as a place chosen by the majority of patients for their death.

Results: The percentage of deceased at home has grown over the years 2010, 2011 reaching 83.90% in 2012. At the same time the percentage of deceased in other institutions has been decreasing

reaching 16.10% in 2012. Comparing the place of death around the year, we notice that in September 2010 both percentages are roughly the same around 50%, and in December the percentage of deceased in other institutions reaches 62.50%. In 2011 were March and July when the percentage of deceased at home reached 100%. And in 2012, remains relatively constant over the months and in January the percentage of deceased at home is also 100%. With respect to the number of visits to the emergency services and hospitalization in other institutions on average, we find insignificant percentages for both variables.

Conclusions: When comparing the evolution of the place of death over the years 2010, 2011 and 2012, we notice that most of the population of this area choose their home to die. Furthermore, with the implementation of the Comprehensive Plan of the Palliative Care, the care of these patients by primary teams and the palliative support teams are becoming more aware and responsible which achieves minimum percentages of patients who should be hospitalized or use the emergency services.

KEYWORDS: Death at Home, Palliative Care

INTRODUCCIÓN.-

Desde que en 1990, la OMS destacara como pilares para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos, hasta la implantación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2007, han pasado varios años.

A partir de aquí, se ha trabajado mucho, con mayores o menores dificultades, haciendo énfasis sobre todo en que se basara en una respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes que lo necesitaran, donde y cuando lo necesitaran.

Al mismo tiempo también se trabajó en un aspecto destacado como fue la incorporación de un sistema de evaluación basado en un conjunto de indicadores e informes de tipo cualitativo que permitiera hacer un seguimiento de lo alcanzado y establecer una mejora continua de la estrategia.

Sin embargo, el proceso de evaluación de la implantación de la Estrategia fue un proceso complejo. No se disponían de sistemas homogéneos de recogida ni tratamiento de datos.

Hubo que constituir un Comité de Seguimiento y Evaluación (CSE), formado por representantes de las Comunidades Autónomas (CCAA) e INGESA y de las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y expertos del ámbito de la Estrategia, estableciendo la metodología para la evaluación, que consistiría en un modelo de cuestionario para la recogida de información específica por parte de las CCAA. El resto de información procedería de los sistemas de información sanitaria existentes y sería aportados por el Instituto de Información sanitaria y la Dirección General de Farmacia.

La evaluación también incluyó un conjunto de indicadores cuantitativos, una evaluación cualitativa del cumplimiento de los objetivos relativos a procesos asistenciales y aspectos organizativos y/o de gestión y una descripción del mapa de dispositivos y recursos de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Mejorar la calidad de los cuidados paliativos requiere también la incorporación continuada de la evidencia científica y la evaluación sistemática y regular del proceso de atención.

Una contribución importante de la Estrategia fue poder disponer por primera vez de un conjunto de datos e indicadores que servirían como control y línea de base para futuros análisis comparativos.

Las CCAA tuvieron que sistematizar el registro de los pacientes en situación avanzada y terminal y unificar los registros de atención primaria, atención hospitalaria y equipos específicos de cuidados paliativos.

De esta forma y con las aportaciones y conclusiones del grupo de trabajo del Comité de Seguimiento se llegó a los Indicadores de Evaluación de hoy día, enmarcados dentro de la Estrategia en Cuidados Paliativos en su actualización 2010-2014.

En la Comunidad Autónoma de Murcia, en el Plan Integral de Cuidados Paliativos, el sistema de evaluación y seguimiento, sigue los pasos de los objetivos propuestos en el plan, proponiendo indicadores para la evaluación del cumplimiento de cada uno de ellos. Estos indicadores se complementarán con los propuestos en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y los de Estrategias para el desarrollo sostenible de la sanidad.

Los indicadores tienen los siguientes apartados básicos:

1. Desarrollo y puesta en marcha del Plan.
2. Atención Integral.
3. Organización y Coordinación.
4. Formación y Docencia.
5. Investigación.

También en la Región de Murcia estos indicadores se han ido modificando y depurando desde 2007 hasta conseguir los indicadores que tenemos hoy día.

Desde el comienzo de la implantación de la Estrategia Nacional de C.P. del Servicio Nacional de Salud (SNS), hasta el momento en el que nos encontramos, hemos visto que la evaluación proporciona un mecanismo de ajuste que permitirá incorporar de una forma dinámica los elementos precisos para una mejora continua de la atención paliativa en nuestra Comunidad, puesto que se trata en definitiva de un Plan abierto.

La cultura de evaluación de la calidad ha de formar parte del modelo de trabajo de las unidades de Cuidados Paliativos. De hecho es una herramienta que se trabaja a diario dentro de los equipos y que conlleva una recogida de datos muy importante.

JUSTIFICACIÓN.-

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) en la Comunidad de Murcia iniciaron su andadura en Abril de 2007 siguiendo el modelo de Atención Integral que señala el Plan Integral de C.P. de la Comunidad Autónoma de Murcia.

A continuación señalaremos tres aspectos que se destacan por su importancia para centrar este trabajo de investigación.

El primero, el Plan de C.P. de nuestra Región responde a una serie de requisitos básicos entre los que están:

- ✓ Asegurar el respeto a la autonomía del paciente y garantizar el ejercicio de sus derechos, como usuario de la sanidad pública[4].
- ✓ Apoyar a la familia, como cuidadora del paciente y el domicilio como el lugar más apropiado para su atención en fase terminal[4].

El segundo de los aspectos a destacar viene recogido dentro del Plan de Salud de la Región de Murcia 2003-2007. Dentro del "Área de Cáncer" entre sus objetivos se encuentra el de "Mejorar los cuidados paliativos y el apoyo psicológico del paciente y su familia", y como Líneas de actuación: Fortalecimiento de la atención domiciliaria a los pacientes terminales, mediante la coordinación de los programas de Atención Primaria con las Unidades Específicas de Atención a Domicilio y los servicios Hospitalarios. Y dentro del "Área de Fortalecimiento y Modernización del Sistema", entre sus líneas de actuación orientadas hacia los ciudadanos encontramos que el sistema de prestación asistencial debe ofrecer:

- La atención apropiada
- en el momento oportuno
- en el sitio correcto
- al coste adecuado y,
- con unos resultados óptimos y medibles[3].

Y como tercer aspecto, dentro del Plan Integral de Cuidados Paliativos (PICP) de la Región de Murcia se recogen entre sus PRINCIPIOS dos:

- ✓ ATENCIÓN DOMICILIARIA: Orientar la atención al domicilio del paciente como entorno más idóneo para seguir su evolución y prestarle el apoyo y tratamiento en esta fase de su enfermedad, con un adecuado soporte familiar y sanitario, respetando siempre las preferencias del enfermo y su familia.
- ✓ AUTONOMÍA DEL PACIENTE: Garantizar el derecho y la protección de la dignidad personal del paciente terminal y de su autonomía. Para ello se asegura su libertad de elección tanto en lo relativo al lugar donde quiere recibir los cuidados y donde quiere que ocurra su fallecimiento como a su derecho a ser o no informado, sobre su enfermedad y demás circunstancias.

Teniendo en cuenta estos tres aspectos, el propósito de mi trabajo se centrará en estudiar una serie de indicadores de evaluación que determinen el domicilio como lugar de la muerte escogido por la mayoría de pacientes en situación terminal. Cumpliendo con los principios del Plan así como con los requisitos a los que responde, haciendo énfasis en la autonomía del paciente a la hora de tener libertad de elegir sobre el lugar en el que ocurre su fallecimiento.

OBJETIVOS.-

GENERAL:

Comparar la evolución del lugar de la muerte de los pacientes en programa de Cuidados Paliativos a través del estudio de una serie de indicadores en un área de Salud de la Región de Murcia.

ESPECÍFICOS:

1. Identificar el domicilio como el lugar escogido por la mayoría de los pacientes en situación de últimos días.
2. Justificar que la atención en cuidados paliativos mejora la relación terapéutica entre el paciente y el profesional de forma que las llamadas a Urgencias y los ingresos innecesarios son mínimos.

MATERIAL Y MÉTODO.-

A través de un estudio descriptivo retrospectivo y longitudinal, mediante la observación de datos extraídos de los indicadores de evaluación y calidad a lo largo de los años 2010, 2011 y 2012 en el Área III de Salud de Lorca. Se han escogido las variables dependientes correspondientes a los indicadores siguientes:

- % de éxitos en domicilio
- % de éxitos en otras instituciones
- Media de consultas al servicio de urgencias
- Media mensual de ingresos en otras instituciones por paciente

Al Área III de Salud de la Región de Murcia, pertenecen las Zonas Básicas de Salud de Águilas/Norte, Águilas/Sur, Lorca/Centro, Lorca/La Paca, Lorca/San Cristóbal, Lorca/San José, Lorca/San Diego, Lorca/Sutullena, Puerto Lumbreras, Totana/Norte y Totana/Sur. Y cuenta con un Hospital Rafael Méndez y un Hospital de Cuidados Medios Virgen del Alcázar.

En primer lugar realizamos una revisión bibliográfica que apoyara el domicilio como lugar escogido por la mayoría de los pacientes para su fallecimiento. A través de una búsqueda sistemática de la literatura mediante búsquedas electrónicas y revisión manual. Con la intención de comprobar que el fallecimiento en el domicilio es un anhelo de la mayoría de los pacientes en el final de sus días. Realizamos una selección de los documentos, artículos o libros en los que quedaba de manifiesto este aspecto.

A continuación, a través del estudio y comparación de las variables anteriormente indicadas, buscamos la justificación de los tres aspectos en los que centraba mi trabajo de investigación, por un lado, dos de los requisitos en los que se basa nuestro Plan Integral de Murcia, por otro lado, una de las líneas de actuación dentro del Área Cáncer del Plan de Salud de la Región de Murcia 2003-2007 y por último los dos principios del Plan Integral de Murcia, el de atención domiciliaria y el de autonomía del paciente.

Se han comparado los porcentajes anuales de éxitos en domicilio y éxitos en otras instituciones a lo largo de los años 2010-2011-2012. Así mismo se han comparado también mediante tablas la media de

consultas al servicio de Urgencias y la media mensual de ingresos en otras instituciones.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN.-

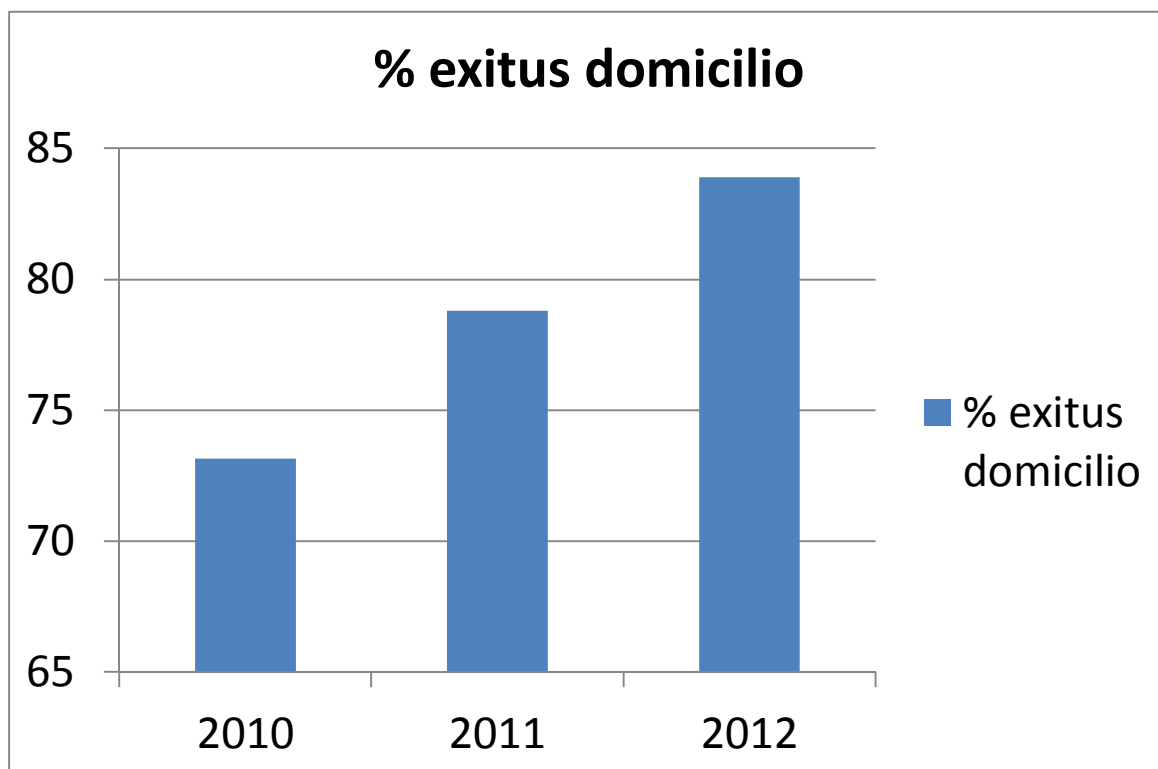
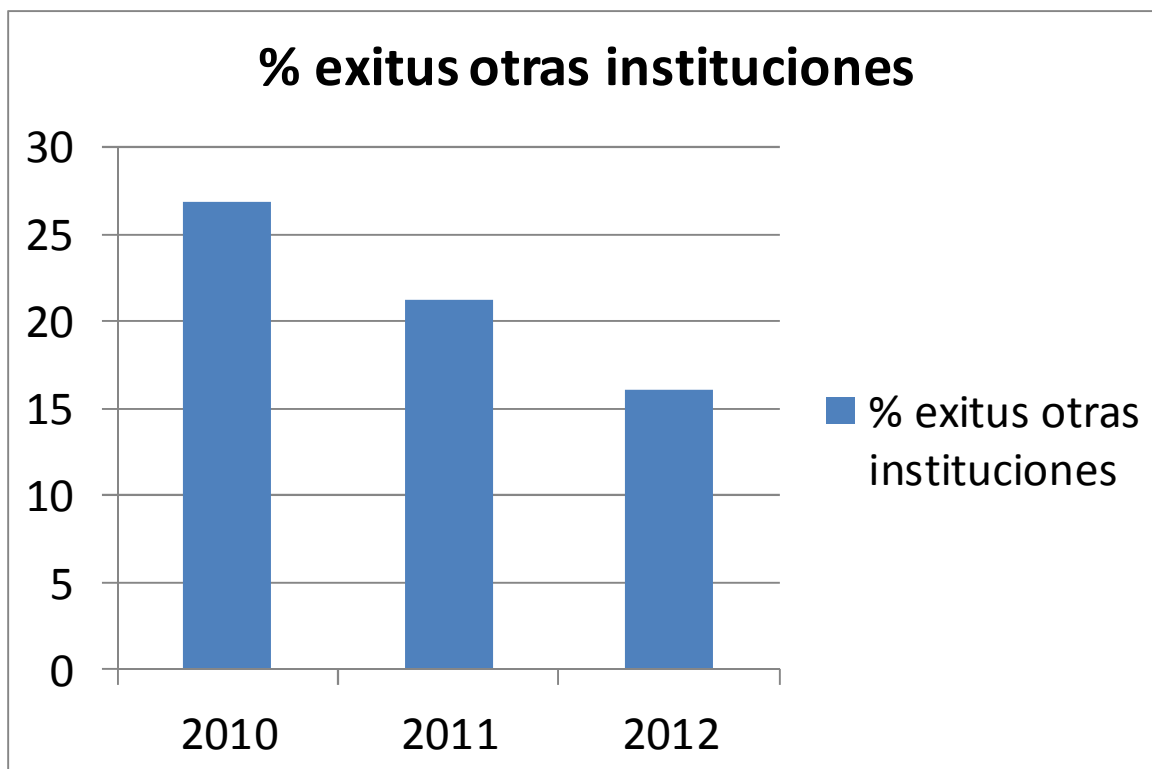


TABLA 1.

En la tabla 1 está reflejado el % de éxitus en domicilio extraídos de las tablas de indicadores de evaluación mensual del Área III de Lorca, donde hemos visto la evolución a lo largo de tres años, 2010-2011 y 2012. Aquí observamos que en el 2010 el porcentaje de éxitus en domicilio llegaba al 73.15%, en el 2011 aumentó hasta el 78.81% y en el 2012 el porcentaje ha llegado al 83.90%. Por lo tanto a lo largo de estos tres años ha habido un aumento progresivo de los pacientes que han elegido su domicilio como lugar del fallecimiento.

**TABLA 2.**

En la tabla 2 tenemos reflejado el % de éxitus que ocurren en otras instituciones extraídos igualmente de las tablas de indicadores de evaluación mensual del Área III de Lorca. Observando que en el año 2010 el porcentaje de éxitus en otras instituciones estaba en el 26.65%, en el año 2011 se quedó en el 21.19% y en el año 2012 bajó hasta el 16.10%. Está claro que este descenso progresivo es directamente proporcional al aumento, por otro lado, de los éxitus en domicilio, como hemos visto en la tabla anterior.

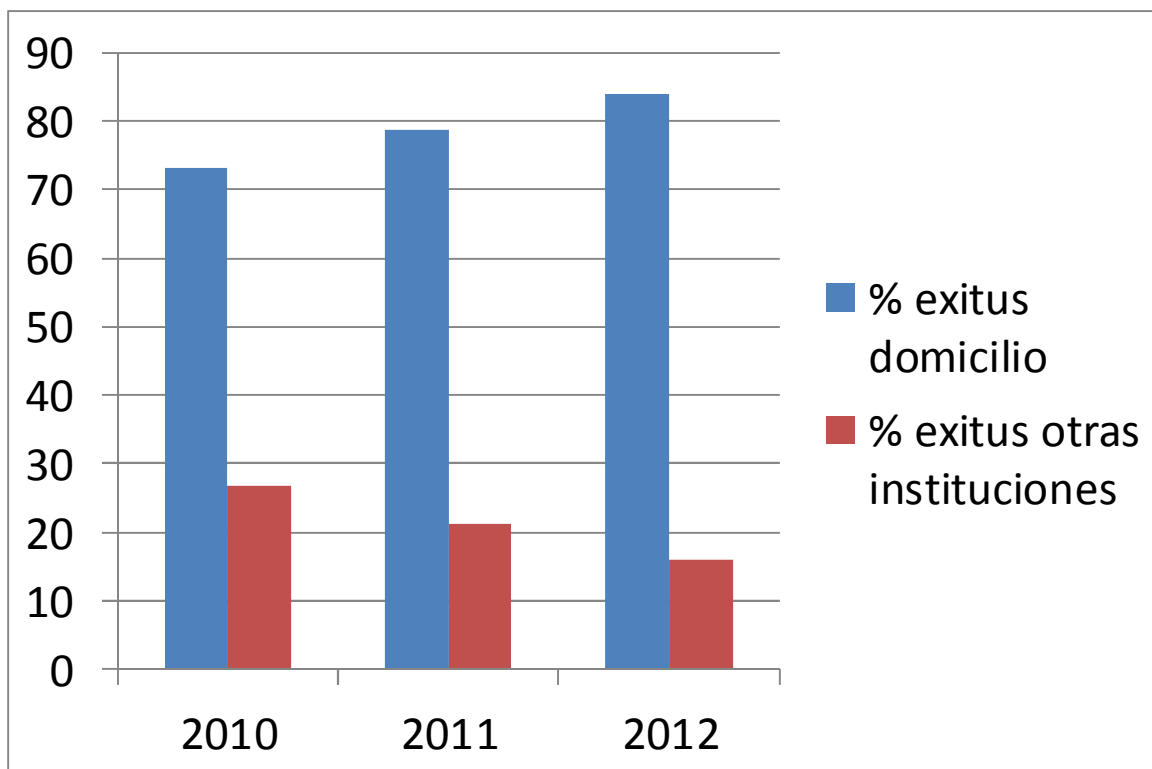


TABLA 3.

En la tabla 3 vemos la comparación del porcentaje de los éxitus en domicilio y los éxitus en otras instituciones, a lo largo de los años 2010, 2011 y 2012 en el Área III de Lorca.

Estas tres primeras tablas evidencian que desde la puesta en marcha del Plan Integral en el Área III de Lorca y desde que se lleva a cabo la recogida de datos sistemática y continua por parte del equipo de cuidados paliativos de Lorca, se han podido comparar datos significativos como son, el indicador de calidad y evaluación del % de éxitus en domicilio y % de éxitus en otras instituciones a lo largo de tres años, dando como respuesta la elección del fallecimiento de los pacientes mayoritariamente dentro de su domicilio.

En diversos estudios se señala la importancia que, aparentemente, parece tener en la actualidad, para la mayoría de las personas, el hecho de morir en casa. *“Lo importante no es dónde se muere, sino cómo y con quién se muere”*[17].

También coincidiendo con otros estudios, es de vital importancia *“respetar el deseo de los enfermos sobre el lugar que eligen para morir y garantizar una correcta asistencia y un adecuado control de síntomas”*[10].

En la revisión conceptual que realizan una serie de autores en su trabajo de investigación: Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo[7], se trasladan hasta la Edad Media para explicar que no sólo el moribundo era conocedor del proceso de su muerte, sino todos sus familiares e incluso el pueblo. Para el hombre medieval la muerte era un acto solemne y público, en el que el moribundo era el protagonista... Se consideraba la *“buena muerte”* como aquella en la que si el agonizante no advertía la llegada de sus últimos momentos, esperaba que los demás se lo advirtieran para poder preparar todos sus asuntos tanto personales, como sociales y religiosos. Hasta mediados del siglo XX la muerte solía afrontarse en el domicilio familiar y esto hacía que hasta los niños la vivenciaran como algo normal dentro del proceso vital. *“La muerte era vista como la parte terminal de la vida, no como algo amenazador y extraño”*[18].

La conclusión de estos autores fue que nos guste o no, el hospital se ha convertido en el marco institucional que engloba y recoge en Occidente el proceso de morir (hasta los años 50 el 80% de las muertes tenían lugar en casa y apenas un 15% en el Hospital; hoy casi el 75% de la muerte urbana se ubica en el medio hospitalario... sin embargo no se han dotado los medios pertinentes de infraestructuras materiales y personales para acoger esta nueva praxis[7].

Así pues el objetivo sería conseguir que el hogar siga siendo igual de seguro para el paciente y su familia, con una atención sanitaria directa. *“La satisfacción tanto de familiares como del equipo sanitario de ver cumplidos los deseos del paciente, alivia el duelo y facilita el progreso en sus etapas como descubrió Kúlber-Ross”*[8].

Cuando se puso en marcha el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia en el año 2007, en el Área III de Salud, Lorca, no existía ninguna cultura paliativa anterior, se trataba pues de un área virgen en este sentido.

El Área III de Salud cuenta con ocho Centros de Salud, tres SUAP, dos UMES y dos Hospitales, un Hospital de Agudos H. Rafael Méndez y un Hospital de Cuidados Medios H. Virgen del Alcázar.

Entre otras la Estrategia en Cuidados Paliativos plantea la disposición de sistemas de registro y evaluación sistemática de resultados en cuidados paliativos. Y también se considera que para una adecuada evaluación sería idóneo un sistema único de registro de pacientes y la historia clínica informatizada compartida[1].

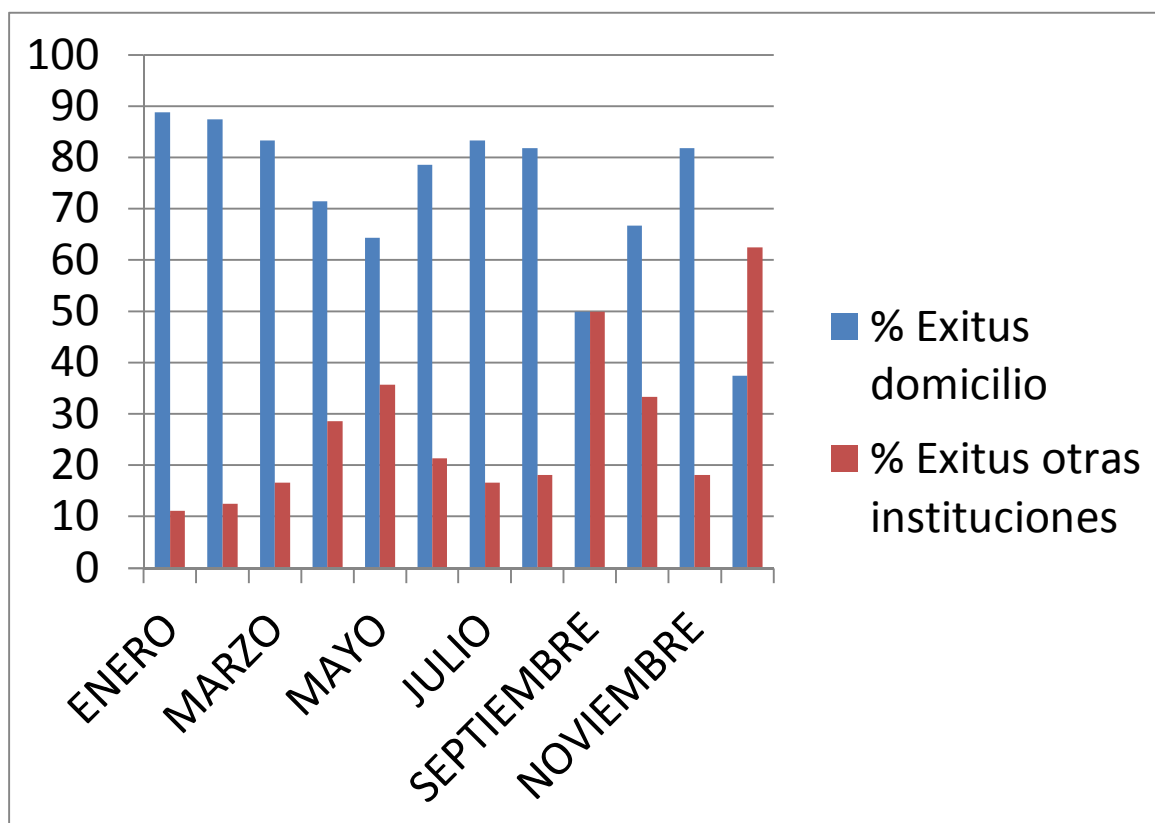
Una de las recomendaciones que la estrategia da a este respecto es: "Evaluar, al menos, el grado de control de dolor y síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias, el número, duración y lugar de hospitalizaciones y el lugar de éxitus". Así como, "disponer de un sistema unificado y consensuado mínimo de indicadores a nivel nacional"[1]. Lo que justifica la elección de los indicadores que se han escogido para el estudio y comparación de los datos.

A lo largo de estos años, el equipo de Lorca ha llevado a cabo un gran trabajo de expansión de la cultura paliativa en toda su área de salud, poniendo énfasis en las funciones de organización y coordinación principalmente.

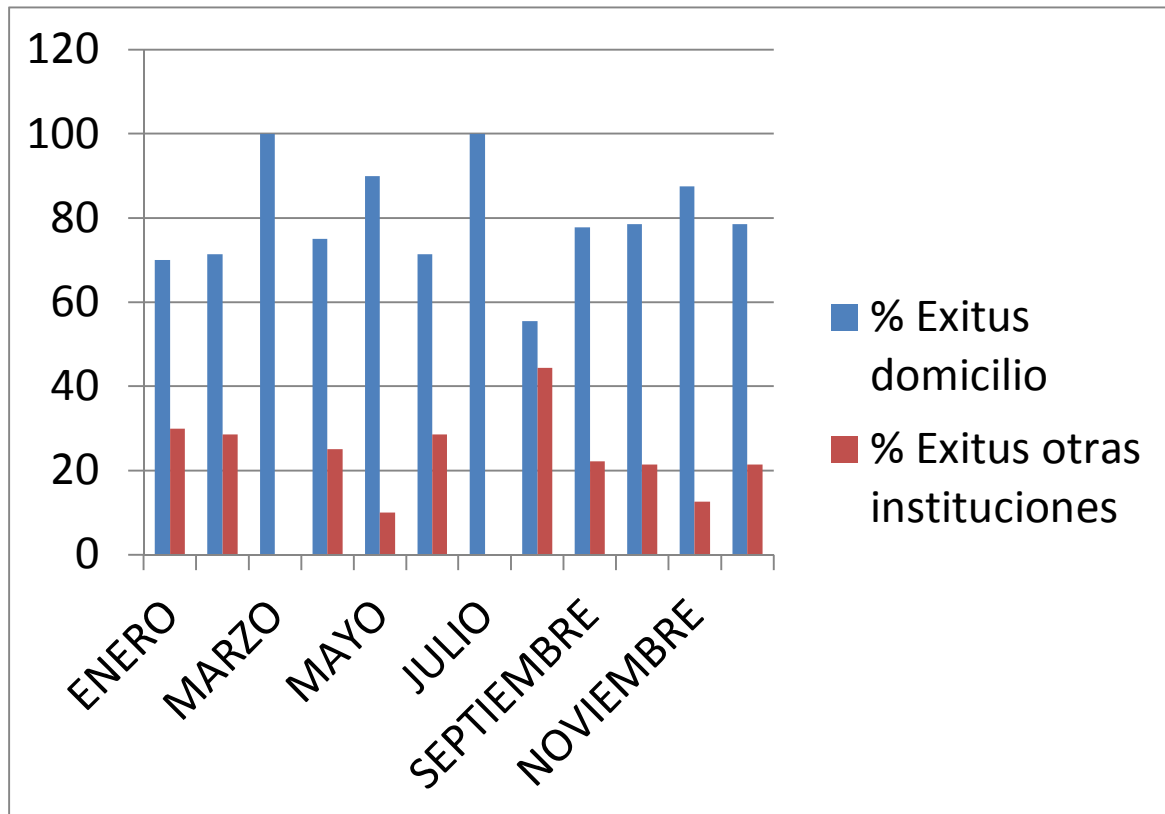
Los distintos recursos sanitarios con los que cuenta el área han sido conocedores de la forma de trabajar que marcaba el Plan Integral. Los equipos de atención primaria conocen cual es el equipo de paliativos de referencia para apoyo y/o soporte domiciliario. Conocen el mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.

En Atención Primaria se hizo desde el principio hincapié en la identificación y registro de los pacientes en situación avanzada terminal, a través de la codificación A99 del sistema operativo de OMI, en la valoración integral del paciente y la familia coordinado con los diferentes profesionales sanitarios tanto de atención primaria como de hospitalaria, así como con servicios de urgencias.

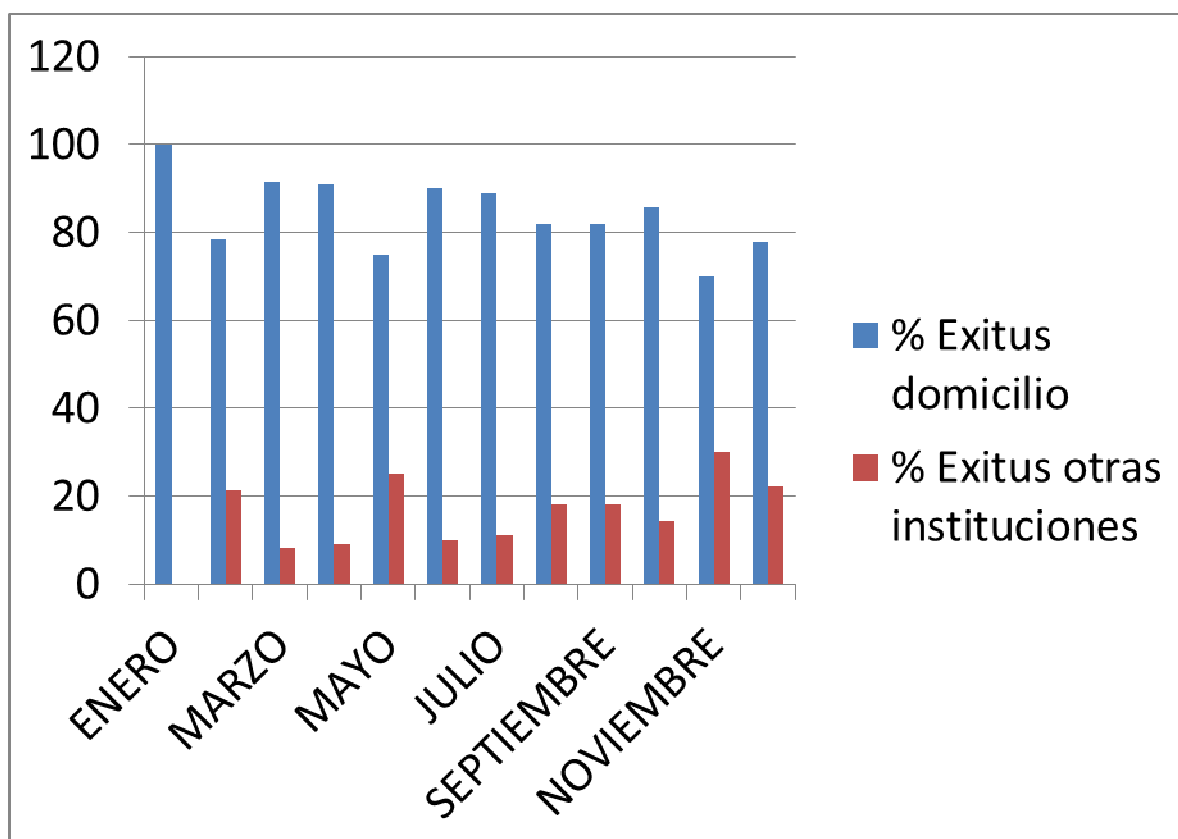
A lo largo de este tiempo en el Área III de Lorca se ha ido llevando cada vez una mejor atención del enfermo terminal, tanto que desde primaria el trabajo está siendo mucho más consciente y organizado. Tal y como hemos observado en las tablas de estudio, son muchos los pacientes que cada día eligen su domicilio como lugar del fallecimiento y todo esto es posible por la mejor atención y coordinación entre los distintos niveles asistenciales y los distintos dispositivos con que cuenta el área.

COMPARACIÓN LUGAR DEL ÉXITUS AÑO 2010 ÁREA III LORCA**TABLA 4.**

En la tabla 4, se ha comparado el lugar del éxitus a lo largo de los meses del año 2010. Se observan en todo momento el porcentaje de éxitus en domicilio por encima de los éxitus en otras instituciones, sin embargo en el mes de septiembre y en diciembre cambia. En septiembre el porcentaje de éxitus en domicilio y en otras instituciones se iguala, están al 50%. Y en el mes de diciembre el porcentaje de éxitus en otras instituciones se queda muy por encima de los éxitus en domicilio, alcanza un 62.50%.

COMPARACIÓN LUGAR DEL EXITUS AÑO 2011 ÁREA III LORCA**TABLA 5.**

En la tabla 5, se compara el lugar del éxitus durante los meses del año 2011. En esta tabla aparece como significativo en los meses de marzo y de julio un 100% de muertes en domicilio. Y en el mes de agosto aumentan los éxitus en otras instituciones en relación al resto de los meses aunque no llega más que al 44.44%.

COMPARACIÓN LUGAR DEL ÉXITUS AÑO 2012 ÁREA III LORCA**TABLA 6.**

En la tabla 6, se compara el lugar del éxitus durante los meses del año 2012. En enero se observa un 100% de éxitus en domicilio y, el resto de los meses el porcentaje de éxitus en otras instituciones queda muy por debajo de los éxitus en domicilio.

Sería interesante también estudiar si en las tablas donde comparamos los éxitus a lo largo de los meses del año, tiene o no relevancia los meses de verano, pues son meses significativos donde los profesionales de primaria cambian debido a las sustituciones por vacaciones y también el equipo de cuidados paliativos no se cubre por completo en vacaciones, esto hace que tanto por parte de primaria como por parte del equipo de paliativos, surjan nuevas necesidades de coordinación y trabajo en equipo y que en ocasiones por no estar entrenados en el manejo de estos pacientes acaben siendo institucionalizados en el momento final de sus vidas.

En la tabla 4 que se refiere al año 2010, vemos que en el mes de septiembre el porcentaje de éxitos en domicilio está al 50% y el otro 50% en otras instituciones. En la tabla 5 del año 2011, también en el mes de agosto sube algo el porcentaje de éxitos en otras instituciones 44.44%. Sin embargo en la tabla 6, que se refiere al año 2012, no hay diferencias significativas a destacar en los meses de verano.

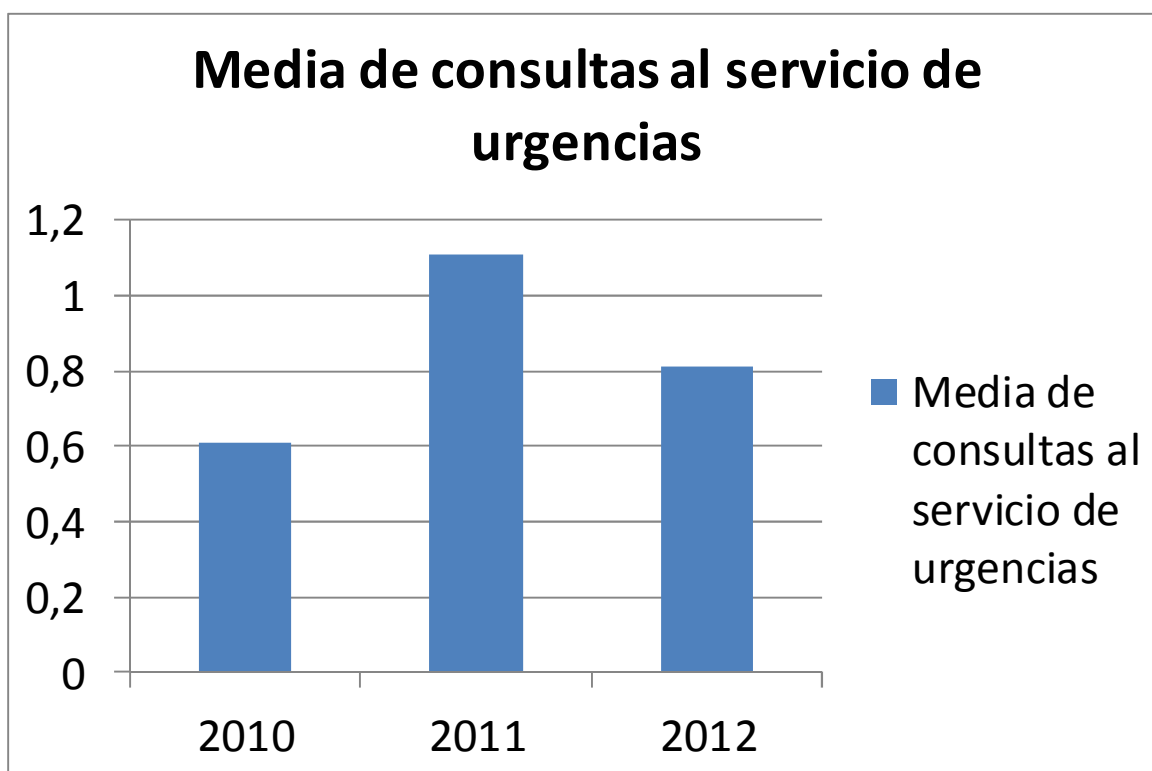
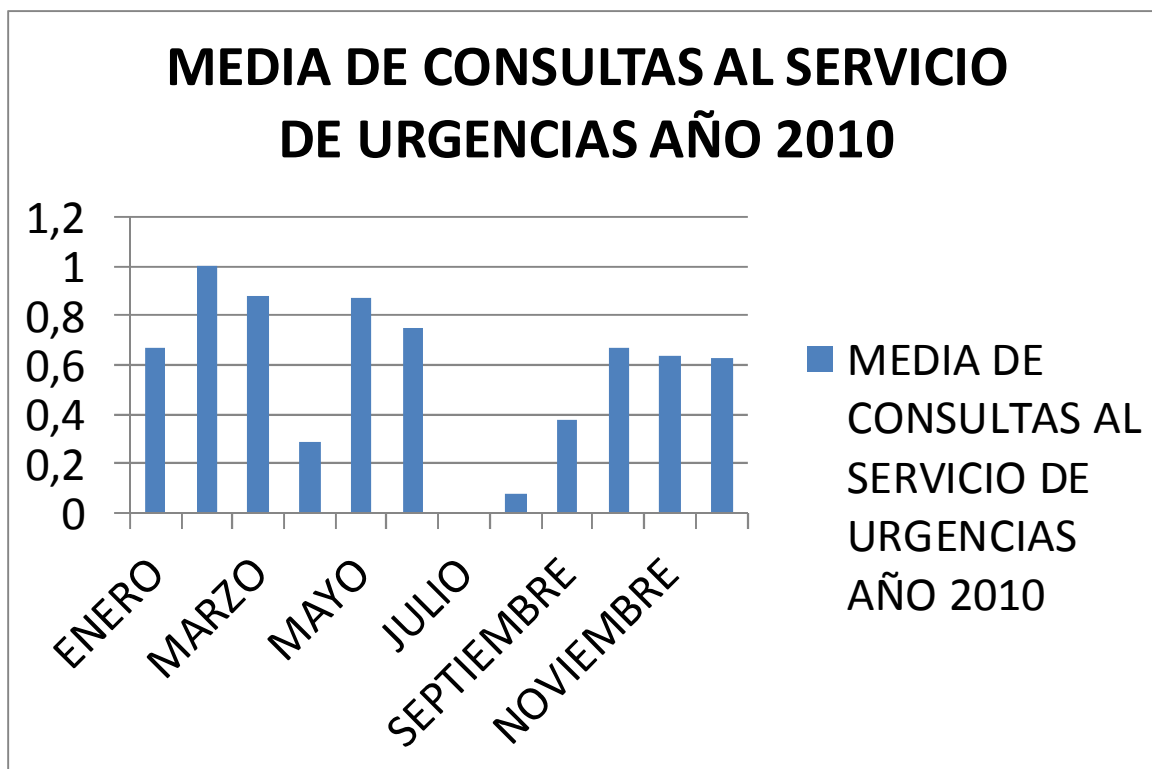


TABLA 7.

En la tabla 7, donde se miden la media de consultas al servicio de urgencias a lo largo de los tres años, observamos que es variado y no responde a una línea fija de crecimiento o descenso. Sin embargo siguen siendo valores muy bajos, estando la media en 2010 en un 0.61%, en 2011 en 1.11% y en 2012 en 0.81%. Es decir, estando dentro del programa de cuidados paliativos, la familia y el enfermo hacen un uso mínimo de las consultas a los servicios de urgencias.

**TABLA 8.**

Si analizamos por meses la media de consultas al servicio de urgencias en el año 2010, seguimos encontrando una media alrededor del 0.8%. En los meses de abril, agosto y septiembre bajan quedando entre el 0.08% y 0.4%. Y encontramos el mes de julio en el que no se realizan consultas a los servicios de urgencias.

**TABLA 9.**

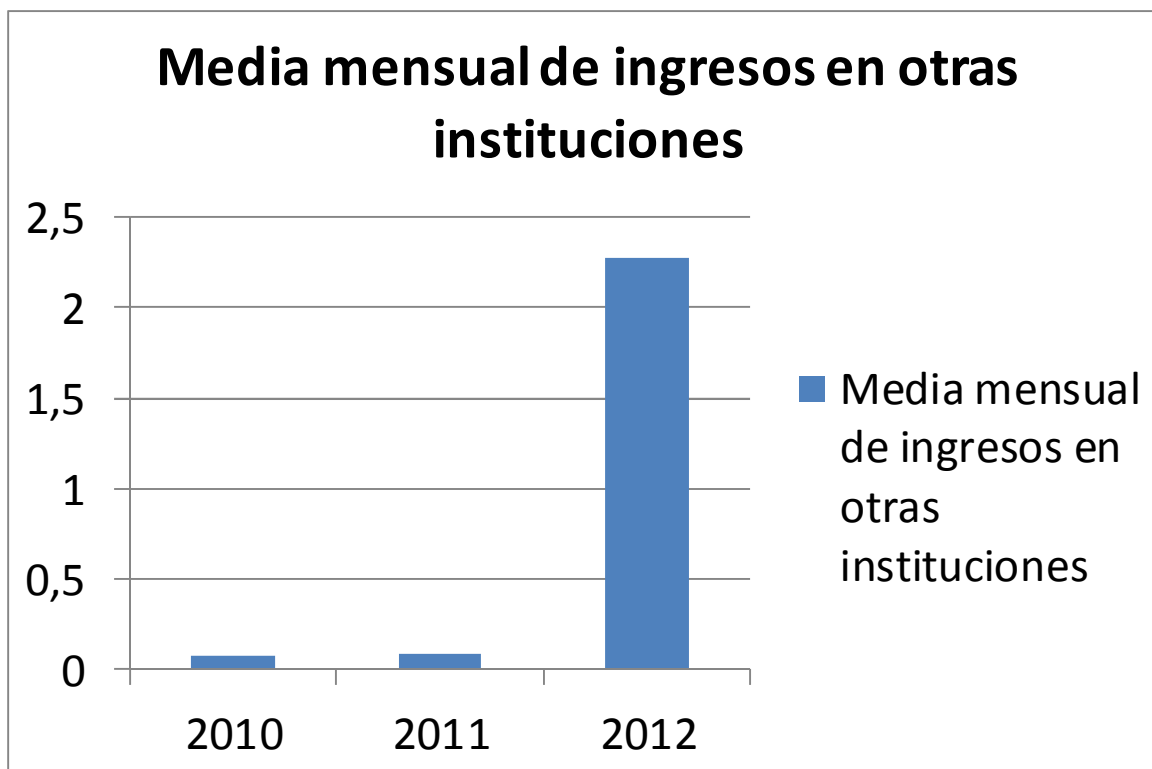
En el año 2011, encontramos una mayor variabilidad a lo largo del año. En efecto siguen siendo cifras bajas de consultas pues el valor máximo se queda en el 2.67% en el mes de enero.

**TABLA 10.**

En el año 2012, el valor máximo está en el mes de abril con 1.42%, y nuevamente en el mes de julio se registran 0% de consultas a los servicios de urgencias.

Hemos de explicar que esta variable, media de consultas al servicio de urgencias, depende de diferentes factores:

- El trabajo bien hecho coordinado con el equipo de atención primaria
- La implicación del equipo de primaria en el seguimiento del paciente.
- La relación terapéutica establecida entre el equipo y el enfermo y la familia.
- Y por último, y no menos importante, la variabilidad dentro del equipo de paliativos a la hora de registrar toda la actividad diaria, donde suele darse el caso en ocasiones de olvidar registrar bien las llamadas a los servicios de urgencias.

**TABLA 11.**

En la tabla 11 se representa la media mensual de ingresos en otras instituciones a lo largo de los años 2010, 2011 y 2012 en el Área III de Lorca. En el 2010 y 2011 la media está en torno al 0.08% lo que supone entre 34 y 36 ingresos en otras instituciones al año.

En la revisión de artículos y otros estudios, vemos de forma evidente que el hospital no reúne los espacios adecuados para ofrecer una muerte digna. Hay un estudio realizado a profesionales donde el 100% opinaba que *"la UCI y las Urgencias no son los lugares más apropiados para morir"*[16].

También se cita en otro estudio, *"Una prolongada estancia en el hospital, cuando la finalidad no es curar sino paliar y además, si el paciente y la familia son conscientes de la situación y sus deseos son estar en casa, genera unos gastos sanitarios (ocupación de camas, pruebas diagnósticas, etc.), que pueden ahorrarse y de este modo, repercutir en la mejora de los servicios sanitarios optimizando los recursos"*[8].

En nuestra cultura, se piensa que el mejor lugar para dejar la vida es el propio hogar, en lo posible acompañado y cuidado por los vínculos afectivos cercanos a la persona. Sin embargo, el creciente aumento de las enfermedades crónicas, degenerativas y de patologías de alta

complejidad, impiden que un grupo importante de enfermos pueda concretar este anhelo, viéndose obligados a morir en establecimientos hospitalarios. Por otra parte, la mayoría de los hospitales no están implementados con las condiciones mínimas de bienestar que requieren los pacientes en la fase final de la vida.

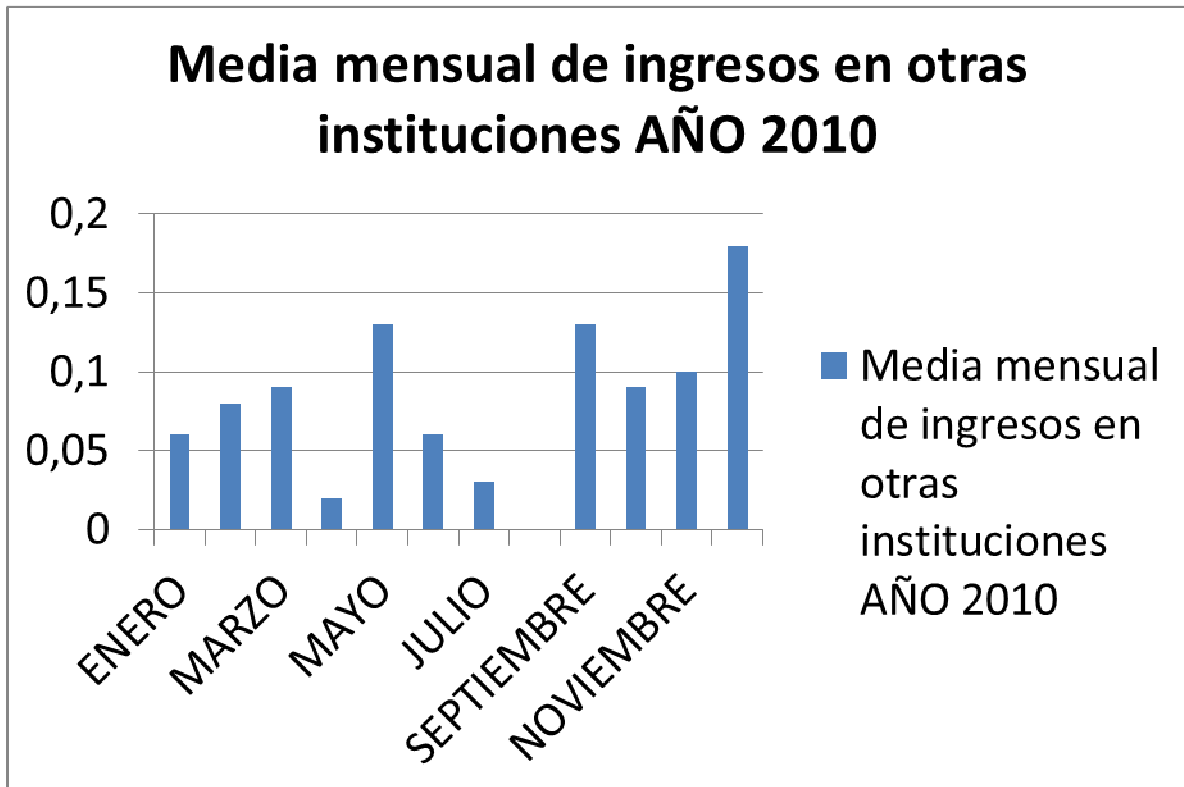
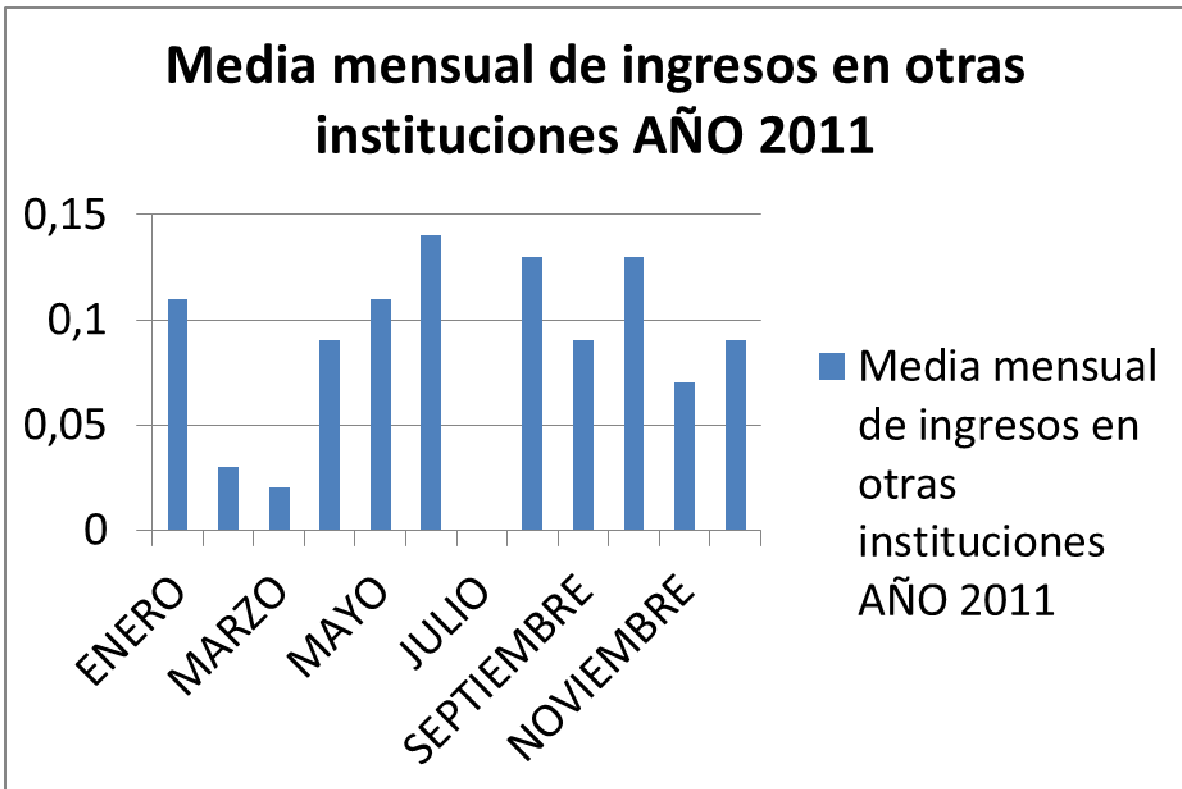


TABLA 12.

Al analizarlo por meses del año, encontramos en el 2010 una media mensual de ingresos entre 0.06% y 0.18% en la mayoría de meses, destacando abril y julio donde es más baja, en torno a 0.03% y en el mes de agosto donde hay 0%. Entre 1 y 7 ingresos por mes es lo que esto supone.

**TABLA 13.**

En el año 2011, la mayoría de meses la media está cerca del 0.14%, baja en los meses de febrero y marzo en torno a 0.03% y en el mes de julio al 0%. Nos encontramos entre 1 y 5 los ingresos por mes en otras instituciones.

**TABLA 14.**

En el año 2012, la media se mantiene durante casi todos los meses en torno al 0.1%, destacando el mes de septiembre donde sube al 0.41% y el mes de junio donde hay 0%. Estamos entre 2 y 11 el número de ingresos por mes.

Con esta variable, media mensual de ingresos en otras instituciones, ocurre igual que con la anterior variable que se refería a la media de consultas al servicio de urgencias. Depende de una serie de factores como:

- La coordinación y la implicación del equipo de primaria en el seguimiento del paciente.
- La complejidad del enfermo en sí.
- Los recursos de la familia para afrontar esta situación.
- Y por último, y no menos importante, la variabilidad dentro del equipo de paliativos a la hora de registrar toda la actividad diaria, donde suele darse el caso en ocasiones de olvidar registrar el ingreso del paciente en otra institución.

En la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco[19], en la opinión de expertos, presentan como factores que influyen en la toma de decisiones sobre el lugar de la muerte, las necesidades del enfermo, los recursos disponibles y las preferencias tanto del enfermo como de la familia. Sin embargo, como resultado de la progresión de la enfermedad y del aumento de las necesidades, pueden cambiar las preferencias del lugar de morir, el enfermo en esta etapa expresa por lo general ansiedad por el sentimiento de carga que supone a la familia y pide en ocasiones ser ingresado.

En el Área III contamos con el Hospital Virgen del Alcázar, es un centro sanitario privado, con una trayectoria de más de 35 años. Este centro mantiene un concierto con la Seguridad Social, y es el centro de cuidados medios que utiliza el área principalmente para atender a enfermos en fase final de su vida o en circunstancias de claudicación familiar. Por lo que se trata de un recurso muy importante en nuestra área para dar respuesta a necesidades del enfermo y de la familia cuando se hace difícil o imposible la atención en domicilio. También con este hospital el equipo de cuidados paliativos sigue llevando una tarea de coordinación importante que permite la continuidad de los cuidados en los pacientes que ingresan finalmente en esta institución.

Existe también una herramienta de coordinación con ellos a través de un documento de ingreso del paciente que rellenan los facultativos del equipo de soporte de cuidados paliativos de Lorca y pueden hacer un ingreso directo del paciente en el Hospital del Alcázar sin necesidad de pasar por la puerta de Urgencias. Esto facilita sobre todo en los casos de claudicación familiar y/o de paciente sin apoyo familiar o situación social de desamparo.

CONCLUSIONES.-

1. La puesta en marcha del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia ha permitido la incorporación de un sistema de evaluación basado en un conjunto de indicadores e informes cualitativos que permiten hacer un seguimiento de lo alcanzado y establecer una mejora continua de la atención paliativa.
2. En el Área III de Salud, la mayoría de los pacientes que están en programa de cuidados paliativos elige el domicilio como lugar para su fallecimiento.
3. No existe una relación directa entre los éxitos en domicilio y los meses del año, los porcentajes varían independientemente del mes.
4. Los pacientes dentro del programa de cuidados paliativos utilizan mínimamente los servicios de urgencias y los ingresos hospitalarios innecesarios.
5. Hay factores que pueden modificar los datos finales que quedan registrados en los indicadores mensuales, uno de ellos, quizá el más importante, es llevar a cabo un buen registro de la actividad diaria. Los resultados encontrados en el análisis de los datos pueden estar afectados por errores u omisiones en el registro.
6. La mayoría de los hospitales no están implementados con las condiciones mínimas de bienestar que requieren los pacientes en la fase final de la vida.
7. Tal y como hemos observado en las tablas de estudio, son muchos los pacientes que cada día eligen su domicilio como lugar del fallecimiento y todo esto es posible por la mejor atención y coordinación entre los distintos niveles asistenciales y los distintos dispositivos con que cuenta el área.
8. El principio de atención domiciliaria y el principio de autonomía del paciente son dos de los principios en los que deben orientar su actuación todos los profesionales implicados en la atención al paciente terminal y su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.-

1. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo 2007.
2. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011.
3. Plan de Salud 2003-2007. Una alianza para la Salud en la Región de Murcia.
4. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. Consejería de Sanidad de la Región de Murcia 2006.
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
6. Pérez, JC. Actitud del médico frente a la muerte. Bioética, mayo-agosto 2010: 14-17.
7. Gala, FJ, Lupiani, M, Raja, R, Guillen, C, Gonzalez, JM et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Febrero, 2003.
8. Durán, IM, Muñoz, MR, Dávila, S, Limón, C, De la Osa, V et al. Cuidar en casa: la enfermera gestora de casos en pacientes paliativos hematológicos en domicilio. Biblioteca Lascasas, 2009; 5 (2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/Ic0410.php>
9. Callahan, D. Poner límites. Los fines de la Medicina en una sociedad que envejece. Editorial Tricastela. Madrid. 2004.
10. RubioV, Sampedro E, Zampirain M, Gil I, Ayechu S, Tapiz V. Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad?. Atención Primaria 2004; 33 (7): 368-373.
11. Atención a los Cuidados Paliativos. Organización en las Comunidades Autónomas. Instituto de Información Sanitaria-Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.

12. Bello S, Vergara P, O´Ryans L, Alfaro AM, Espinosa A. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. Rev. Chil Enf Respir 2009; 25: 91-98.
13. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos.
14. Formiga F, Vivanco V, Pujol R, Gómez-Batiste X, Cuapio Y, Porta J. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. Medicina Clínica, Vol. 121, nº3, 2003: 95-97.
15. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. Medicina Clínica, Vol.122, nº 14, 2004:539-541.
16. Chocarro L, González R, Salvadores P, Venturini C. Negación de la muerte y su repercusión en los cuidados. Medicina paliativa, Vol. 19, nº 4, 2012: 148-154-
17. Bayés R, Limonero J, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? Medicina Clínica. Vol. 115. 2000: 579-82.
18. Caracuel, M. Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en los estudiantes de enfermería de la Escuela Universitaria de Córdoba. Tesis de licenciatura. Univ de Cordoba, 1983.
19. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA nº2006/08.